



ARTICOLO

Esperienze procreative della contemporaneità.

Uno studio antropologico sulla Diagnosi Genetica Preimpianto in Italia dopo la legge 40/2004

di Maria Luisa Parisi

I modi in cui gli esseri umani vengono al mondo sono sempre stati di grande interesse per la disciplina antropologica che ha rivolto, nel corso del tempo e secondo il contesto di indagine, il proprio sguardo analitico su simboli, credenze e prassi dell'intera sfera riproduttiva – dalla sessualità alla gestazione, dal parto alle relazioni genitoriali – cercando di mettere in luce come essa non sia esclusivamente dominio di “fatti biologici” sussistenti di per sé, ma la risultante di un complesso processo di costruzione sociale e culturale (Yanagisako – Collier 2000). Questa dimensione emerge in maniera preponderante soprattutto dalla fine degli anni Settanta del Novecento, quando lo sviluppo di tecnologie e saperi biomedici ha definitivamente sancito l'inversione di segno dell'atto generativo che, da *naturale*, diventa oggetto di volontà e di intervento umano e, nel linguaggio comune, definito come *artificiale*¹.

In questo articolo si rifletterà su come le biotecnologie riproduttive – e la genetica clinica ad esse connessa – abbiano avuto un impatto costruttivo non solo sul piano biologico, come appare evidente, ma anche su quello socio-normativo e sul più ampio livello simbolico-culturale delle credenze e delle prassi. Proveremo quindi a rendere espliciti i contesti all'interno dei quali prendono forma e si realizzano le esperienze procreative della contemporaneità provando a rispondere a tre semplici domande: come vengono rappresentate in ottica medica le biotecnologie? Come vengono utilizzate dalle persone? Come divengono oggetto del discorso giuridico? Ciò che questo articolo desidera mettere in luce è, si perdoni il gioco di parole, proprio la dimensione “pro-creativa” (dal latino *prōcreō*: generare/produrre) delle tecnologie riproduttive sul piano socio-culturale (Ong – Collier 2005).

In ottica antropologica, le pratiche e i saperi delle biotecnologie vanno apprezzati nei termini di veri e propri *dispositivi di costruzione culturale della realtà*, attraverso cui non si va ad intervenire sulla

¹ Per la critica a questo tipo di concettualizzazione e per la letteratura antropologica di riferimento si rimanda a Inhor-Birembaum Carmeli, 2008.



“vita” umana, come se questa fosse data in natura a prescindere dai processi della sua qualificazione simbolica, ma la si pone in essere, la si “produce”; si tratta cioè di mettere in luce come le tecnologie siano socialmente informate e cosa generino, attraverso un approccio capace di cogliere come il biologico acquisti forma culturale e venga ad essere organizzato nei termini di una pratica sociale (Brodwin 2000; Franklin 1997; Franklin – Lock 2003; Yanagisako – Collier 2000). In particolar modo, ci concentreremo sull'analisi delle rappresentazioni simboliche e delle esperienze procreative che si realizzano attraverso l'uso della tecnica denominata Diagnosi Genetica Preimpianto².

Come avremo modo di vedere nel corso di questo studio, essa assume una valenza particolare all'interno dello specifico contesto siciliano, dove la ricerca è stata condotta: in questa Regione, infatti, vi è un'alta incidenza di talassemie e di emoglobinopatie³. Queste malattie hanno una diffusione quasi endemica⁴ nella Regione insulare: per questa, o per altri tipi di patologie

² La Diagnosi Genetica Preimpianto (d'ora in avanti, DGP) è una tecnica complessa che permette di conoscere il corredo cromosomico dell'embrione prima del suo impianto in utero consentendo di rilevare eventuali malattie mendeliane e cromosomiche. Le malattie monogeniche o mendeliane sono così definite in quanto, essendo determinate dalla presenza di un singolo gene mutato, la loro trasmissione ereditaria segue le leggi di Mendel. Patologie genetiche molto comuni nella popolazione italiana, in cui la DGP trova una valida applicazione, comprendono: Beta Talassemia, Anemia Falciforme, Emofilia A e B, Distrofia Muscolare di Duchenne-Becker, Distrofia Miotonica, Fibrosi Cistica, Atrofia Muscolare Spinale e X-Fragile. In linea generale, la DGP può essere applicata per tutte quelle patologie genetiche, autosomiche dominanti, recessive o legate al cromosoma X (X-linked), per le quali è stato identificato il gene responsabile. Le malattie cromosomiche sono dovute alla mancanza o all'eccesso di uno o più cromosomi o a loro alterazioni strutturali, che producono un difetto o un eccesso di una grande quantità di DNA e influenzano molti geni contemporaneamente. La loro frequenza nella popolazione è molto elevata: ne è portatore un individuo su duecento, il che significa che una coppia su cento è a rischio, a ogni concepimento, di generare feti con anomalie cromosomiche che possono giungere al termine della gravidanza oppure essere abortiti spontaneamente. Con l'ausilio della DGP è inoltre possibile identificare negli embrioni la presenza di mutazioni genetiche predisponenti allo sviluppo di molteplici tumori ereditari quali, ad esempio, il tumore al seno, il tumore all'ovaio, il melanoma familiare, il retinoblastoma e la neurofibromatosi (cfr. Fiorentino *et al.*, 2005).

³ Le forme di Talassemia sono causate da un deficit di catene globiniche, che provocano una precoce distruzione dei globuli rossi provocando una scarsa ossigenazione dei tessuti: per garantire la sopravvivenza è necessario che i malati si sottopongano periodicamente a delle trasfusioni di globuli rossi; tuttavia, l'accumulo di ferro che ne consegue, provoca ingenti danni ai tessuti del cuore e delle ghiandole, riducendo notevolmente le aspettative di vita rispetto alla popolazione generale. Nel bacino del Mediterraneo, soprattutto in Sardegna e Sicilia, la forma più diffusa è anche quella più grave: la Beta Talassemia Major o Morbo di Cooley, detta anche “Anemia Mediterranea”. Dal 1984, in Sicilia, è attivo il “Registro siciliano delle Talassemie ed Emoglobinopatie” (Re.S.T.E) che conta, al 31/12/2012, la presenza di 2.508 iscritti. L'incidenza della Talassemia Major nel periodo 1991-2012 ha avuto, secondo il Re.S.T.E, un andamento in tendenziale diminuzione anche se, negli anni 2000-2012, è stato registrato un lieve aumento tra i nuovi nati (133 in totale). Secondo gli autori questa tendenza, da verificare comunque in un periodo di tempo più lungo, “potrebbe essere in buona parte dovuta a una precisa scelta dei genitori, in relazione anche alla migliorata qualità di vita del malato, anche se in qualche caso ha pesato la mancata opportunità di eseguire la diagnosi prenatale” (Re.S.T.E 2013: 7).

⁴ Si calcola un'alta prevalenza di portatori sani eterozigoti (5-10%) con una distribuzione eterogenea, particolarmente spiccata nella fascia sud orientale (Bianco Silvestroni 1998: 163).



geneticamente trasmissibili, le coppie protagoniste di questo studio hanno deciso di avvalersi di una tecnica come la DGP. Tuttavia, questa non è l'unica peculiarità che accomuna le loro esperienze: tutte hanno dovuto, per usufruire del supporto che la DGP offre alle leggi dell'ereditarietà, recarsi presso un centro estero, a causa delle forti restrizioni imposte dal legislatore italiano. La ricerca⁵ è stata possibile grazie alla disponibilità del personale sanitario, dei pazienti e degli ex pazienti dell'associazione Hera di Catania, a cui fa capo un'unità di medicina riproduttiva: questa comunità biosociale⁶ rappresenta, per storia e costituzione, un *unicum* all'interno del panorama italiano. Questo centro nasce proprio dall'idea di medici e pazienti di proporre un nuovo e diverso modo di approcciarsi alla medicina della riproduzione: dall'approvazione della legge 40/2004⁷ in poi, l'associazione ha anche assunto un ruolo di primo piano in tutte le battaglie legali – dal referendum del 2005 fino ai ricorsi presentati alla Corte Costituzionale Italiana – che hanno contribuito alla riscrittura di alcuni degli aspetti più controversi del dettato normativo (riguardanti il divieto di fecondazione con donazione di gameti e la proibizione, *de facto*, della DGP)⁸. Nel corso degli anni – più di dieci – si è quindi assistito ad una progressiva sovrapposizione e reciproca influenza tra scelte soggettive, pratiche mediche ed orizzonte giurisprudenziale: come viene a strutturarsi l'esperienza di coloro che sono coinvolti in prima persona dalle nuove possibilità offerte dalla biomedicina? Come si rapportano con il dettato normativo che le regola? Cercheremo di rispondere a questi e ad altri interrogativi nelle pagine a seguire, grazie al contributo dei pazienti che hanno deciso di essere gli interlocutori di questa ricerca.

⁵ L'indagine etnografica è stata svolta in un arco di tempo che va dal gennaio 2008, mediante osservazione partecipante presso la sede del centro HERA, fino al novembre dello stesso anno. È poi proseguita, in maniera sporadica, fino alla metà del 2012 circa. Verranno qui riportati stralci delle interviste realizzate con le coppie che si sono rese disponibili allo studio; data la particolarità e la delicatezza dei temi in oggetto e in ottemperanza a quanto stabilito dal D.L. 196/2003 "*Codice in materia di protezione dei dati personali*", che attribuisce una tutela rafforzata alle informazioni riguardanti lo stato di salute delle persone (ivi compreso la vita sessuale e i dati genetici), i nomi degli interlocutori di ricerca sono stati alterati e non si daranno ulteriori specifiche su tempi e luoghi delle interviste.

⁶ In un tempo in cui la dimensione vitale dell'esistenza umana è fortemente caratterizzata dalla sua componente biologica, la condivisione di una medesima condizione somatica o di uno status genetico rappresenta un nucleo di aggregazione identitario; Paul Rabinow (1992) definisce queste forme di collettivizzazione su base biologico-somatica con il termine "*biosocialità*": con esso ci si riferisce all'emergere di relazioni sociali, movimenti, associazioni e comunità organizzate intorno a una condizione biologica condivisa (si pensi, per esempio, alle centinaia di associazioni a carattere locale e/o nazionale che riuniscono persone afflitte da una particolare malattia o i loro congiunti).

⁷ Legge 19 febbraio 2004, n.40, "Norme in materia di procreazione medicalmente assistita", pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n.45 del 24 febbraio 2004.

⁸ Per questi aspetti si vedano, rispettivamente, i lavori di Flamigni (2007), D'Amico *et al* (2010), Flamigni – Mori (2014).



Attraverso la Diagnosi Genetica Preimpianto

La Diagnosi Genetica Preimpianto potrebbe essere vista come il punto di intersezione tra la genetica clinica e il mondo della Procreazione Medicalmente Assistita⁹, che funge da piattaforma tecnologica – con i suoi saperi, i suoi dispositivi materiali e le sue prassi – sia per l'infertilità che per la diagnosi genetica. Vorremmo, in questa sede, da una parte, cercare di rendere più espliciti i contesti biosociali all'interno dei quali i significati della DGP sono negoziati perché, se è vero che le scelte poste in essere dalle biotecnologie sono nuove, esse sono comunque implicate nelle medesime reti di relazioni: genere, famiglia, medico e paziente, cittadino e Stato; dall'altra parte, vorremmo cercare di comprendere, attraverso le voci di coloro che sono coinvolti in prima persona (fruitori delle tecniche e operatori sanitari), il processo di formazione e di problematizzazione di certe prassi etiche in merito all'uso di una tecnica, la DGP appunto, che viene a configurarsi come “un nodo condensato di azione sociale, o un punto nodale di scambio tra differenti flussi di azione” (Franklin – Roberts 2006: 79, traduzione di chi scrive¹⁰).

I detrattori di questa tecnica ne parlano – non solo nei dibattiti interni alla disciplina bioetica ma anche, e soprattutto, in quelli rivolti all'opinione pubblica – in termini di eugenetica: essa verrebbe utilizzata dai potenziali genitori per la ricerca del bambino perfetto (rappresentato, in queste prassi discorsive fondate su una retorica persuasiva, dall'espressione fenotipica “bambino biondo con gli occhi azzurri”); l'aspetto interessante è che tale intenzione, nelle parole delle coppie protagoniste di questo studio, viene rigettata in toto: essa viene riformulata attraverso la coppia oppositiva sano/malato che, ovviamente, evoca una retorica emotiva di tutt'altro genere. Ciò che queste persone desiderano è “avere un figlio sano, non un figlio perfetto” e, soprattutto le donne, vorrebbero non dover vivere nuovamente l'esperienza traumatica di un aborto, naturale o terapeutico che sia, in seguito alla scoperta di portare in grembo un “figlio malato”, come nel caso di Silvana e Giacomo, portatori sani di Beta Talassemia:

⁹ Per Procreazione Medicalmente Assistita (d'ora in avanti PMA) si intende qualsiasi procedura volta a facilitare l'incontro dello spermatozoo con l'ovulo, con esito fecondo, laddove si siano verificate difficoltà al concepimento. I possibili interventi sono molto numerosi e si distinguono in funzione della causa alla base della sterilità (per una più approfondita analisi si rimanda a Flamigni 2008a, 2008b).

¹⁰ Quando non diversamente indicato, la traduzione è di chi scrive.



Silvana - Noi ci siamo conosciuti nel 1993 e dopo un po' che stavamo insieme, parlando, è uscita questa cosa che entrambi siamo portatori sani di Beta Talassemia. Ci siamo sposati nel 2003 e, sinceramente, non abbiamo dato più di tanto peso a questa cosa perché abbiamo sempre pensato che in fondo la scienza va sempre avanti...per noi invece è andata indietro (ride)...

Giacomo - Noi abbiamo degli amici che hanno avuto dei bambini ugualmente quindi abbiamo sempre pensato che anche noi avevamo una percentuale di possibilità che venissero dei figli sani...all'inizio abbiamo provato in modo naturale e nel 2006 lei è rimasta incinta...alla dodicesima settimana abbiamo fatto i controlli...

Silvana - La villocentesi...

Giacomo - E da lì si è visto che il bambino era malato...

Silvana - Della forma più grave, tra l'altro...

Giacomo - E così abbiamo fatto l'aborto terapeutico che, soprattutto per lei, non è mica stata una cosa piacevole...quello che vorremmo evitare è proprio un ulteriore aborto terapeutico...se voglio un figlio malato non ho bisogno di fare la diagnosi preimpianto, possiamo anche cercarlo in modo naturale...ma noi non ce la sentiamo...

Silvana - Per me l'aborto terapeutico è peggio rispetto alla selezione degli embrioni...perché a 12 settimane è già una vita: ha le braccia, le gambe...è formato...

Giacomo - Non è che qui si tratta di fare bambini biondi, mori, con gli occhi azzurri...noi abbiamo amici con figli malati, e ti assicuro che non è proprio una bella cosa...

Vorremmo qui sottolineare che nessuna delle coppie che hanno collaborato a questo studio aveva dei problemi riproduttivi, erano cioè tutte in grado di concepire *naturalmente*, quindi, ciò che essi chiedono alla biomedicina riproduttiva è “precisamente, non di dare alla natura un aiuto, piuttosto di prevenire ciò che potrebbe fare da sola” (*ibidem*).

La DGP viene quindi a configurarsi come una tecnologia medica che pone in essere nuovi tipi di scelte continuamente negoziate all'interno di una vera e propria tecnologia discorsiva (*ibidem*: 92), dove il personale e l'individuale non possono essere scissi dalle più ampie rappresentazioni intersoggettive dei dispositivi tecnologici attraverso cui la procreazione “si fa”. Le donne e gli uomini che sono stati intervistati durante il lavoro di ricerca non solo possono essere considerati dei “filosofi morali” (cfr. Rapp 1998: 46), in quanto si trovano, come sottolinea Francesco, nella difficile situazione di dover prendere delle decisioni in un contesto estremamente incerto come quello creato dalle biotecnologie:



Francesco - Chi non vive questo tipo di problemi pensa che è il piacere di non avere un figlio anche malato...che non è necessariamente così... [...] non sono mai decisioni, anche la scelta di abortire, non è mai...delegata...[...]

Sandra e Davide, entrambi portatori sani di Beta Talassemia, definiscono la loro scelta di sottoporsi alla DGP come una *possibilità*, un'opzione che si sceglie innanzitutto per ragioni emotive:

Davide - Diciamo che noi a priori scartavamo l'idea di concepire un bambino e poi al terzo mese di gravidanza...

Sandra - No no, assolutamente...non mi sono proprio...io sono sincera...io vivevo col terrore, per me era una cosa...il pensiero di rimanere incinta, di dover fare un'amniocentesi e poi sapere...dover decidere se tenerlo o no...solo il pensiero mi faceva morire...stavo malissimo solo a pensarlo...per cui sempre è stata una cosa di cui abbiamo parlato... [...] e quindi pur essendo fertili abbiamo deciso di fare la diagnosi preimpianto.

La rinuncia alla propria fertilità è il prezzo che si deve pagare in nome di un maggiore controllo genetico. Da un punto di vista emotivo, quindi, è preferibile sottoporsi a una tecnica che permette di conoscere lo stato di salute dell'embrione prima del suo impianto in utero, piuttosto che dover scegliere se portare avanti o meno una gravidanza di un feto con gravi disabilità. La DGP comincia ad emergere, dalle parole dei suoi fruitori, come una prassi informata da una profonda etica somatica improntata alla responsabilità nei confronti di sé stessi, del proprio compagno, del potenziale figlio, ma anche della società stessa; come per Giovanni, malato di Retinoblastoma, forma tumorale di origine genetica, trasmissibile per via paterna:¹¹

Giovanni - Io l'ho vissuta sulla mia pelle, io quando ero piccolo la colpa la davo ai miei genitori, perché tu sei diverso dagli altri, non puoi fare alcune cose...cioè, i genitori erano molto protettivi e ti ponevano dei limiti. Poi quando sono cresciuto i limiti li scopri da solo,

¹¹ Il Retinoblastoma è un tumore intraoculare dell'infanzia che si origina dalla trasformazione maligna di cellule retiniche immature. Ha un'incidenza di 1:20.000 nati e si manifesta di solito entro i 3 anni di età. La neoplasia ha una forte tendenza a metastatizzare e a invadere il tessuto cerebrale attraverso il nervo ottico. La mortalità è pari al 2,5% ed è correlata alle dimensioni e alla sede del tumore, alle caratteristiche citologiche, all'invasione delle strutture circostanti. La trasformazione maligna è legata a mutazioni nel gene oncosoppressore RB1, localizzato sul braccio lungo del cromosoma 13. Nel 30% dei casi il Retinoblastoma è ereditario e viene trasmesso con modalità di tipo autosomico dominante. In tal caso i bambini affetti, che hanno una storia familiare in cui uno dei genitori è sopravvissuto alla malattia, tendono a sviluppare la patologia in tempi più brevi; nella forma bilaterale e multifocale, per la comparsa più facile di una seconda mutazione a livello del gene sano, la presenza di entrambe le mutazioni conduce alla malattia. Nel restante 60% dei casi, invece, la malattia non è ereditaria e colpisce solitamente un solo occhio con un decorso generalmente più lento ([http://www.treccani.it/enciclopedia/retinoblastoma_\(Dizionario-di-Medicina\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/retinoblastoma_(Dizionario-di-Medicina)/); ultima consultazione in data 25/11/2015).



fino a dove puoi arrivare. Quindi io mi sento almeno in dovere di cercare di evitare la malattia ai miei figli, per quello che ho passato io, mia sorella, mio padre, è tutta una situazione...cioè tu la vivi...non è come i miei genitori, non lo sapevano, sono arrivati, bene, ma tu che sei consapevole di avere questa malattia di trasmetterla, a me sembra incosciente, perché poi cioè...tu regali un tumore a tuo figlio...hanno fatto delle statistiche, tutti quelli che hanno il Retinoblastoma possono con il tempo sviluppare il tumore alle ossa, cioè...quindi, almeno io non mi sento di fare questa cosa...

Queste coppie hanno scelto di percorrere la strada ardua e incerta offerta loro dalla tecnica che, producendo nuove forme di responsabilità, individuale e sociale, porta di conseguenza a nuove scelte, scelte meditate e graduali, molto impegnative da un punto di vista emotivo, come sottolineano sia Grazia che Sandra in due diverse interviste:

Grazia - Io credo che quello che si fa è un percorso, io non credo che ci sia una coppia...cioè comunque prima devi vivere anche un lungo periodo di infertilità per cominciare a pensare ad una tecnica...non è che uno dopo due mesi che non riesce ad avere un bimbo ricorre alla tecnica, figuriamoci una DGP...almeno per noi è stato così, prima di giungere a questa decisione sono passati due anni e mezzo e quattro aborti...

Sandra - Io non sono così pazza da dirti "o sai che bella la diagnosi preimpianto, ti fa stare bene perché ti levi tutti i pensieri!" Per me anche quella, personalmente, non è un aborto per me, ma è comunque...

Domanda - Non lo vedi come un normale esame diagnostico?

Sandra - No, no...e per me, ti dico la verità è anche da folli pensarlo...non è così...non è un semplice esame...io ci sto male...ci sono stata male la prima volta, ci sto male ora ed è una cosa che non dimenticherò mai...che non ti puoi dimenticare mai... [...] sicuramente, sotto un certo punto di vista, è un po' più leggero di un aborto...ma non è una cosa che tu ti svegli la mattina e decidi di farla perché ci hai riflettuto mezz'ora e decidi di farla...è una cosa che tu maturi, è una cosa che tu ci pensi, ci ripensi, perché comunque gli scrupoli te li fai [...].

Le questioni, i dubbi, gli interrogativi e gli "scrupoli" – come li definisce Sandra – che queste coppie affrontano, riguardano soprattutto la sfera individuale delle credenze e della morale:

Francesco - Quando abbiamo avuto il primo aborto io ho cominciato a pensare a fare una DGP [...] ho cominciato a documentarmi [...] e mi ponevo il problema se fosse giusto selezionare comunque una vita...perché...cioè io non sono convinto che impedire a una vita, anche malata, di avere un luogo sia giusto...non dico che è sbagliato, ma non so neanche se è giusto...cioè ho maturato il fatto che se tu certe cose non le vivi, certe decisioni, certe scelte, sono...sono difficili da giudicare...io non so se me la sentirei...



Queste diverse dimensioni – quella temporale, quella legata all'orientamento religioso e quella della spinta verso nuove forme di sapere sul/del corpo – si intrecciano anche nell'esperienza di Giovanna:

Giovanna - Considerando la possibilità, come ci ha suggerito la genetista, che si poteva fare la DPG all'estero abbiamo cominciato a riflettere su questa opportunità e ti dirò comunque che è stata una scelta anche molto maturata perché è passato un anno da quando abbiamo deciso di provare... [...] ci abbiamo riflettuto con mio marito e poi abbiamo deciso di intraprendere comunque questa strada perché io sono cattolica [...] non so se questo è un bene, però cerco sempre di ragionare anche con la mia testa, cioè se certe cose non le reputo giuste, cerco comunque di essere obiettiva, non so...io ho voluto un po' riflettere su questa cosa, ho letto in giro, diciamo che mi sono voluta anche dare una giustificazione a quello che stavo facendo, ora non so se sia giusto...però, per noi, come coppia, era l'unica strada, fare una DGP per avere un figlio, non per fare una selezione della specie come dice qualcuno, ma per avere almeno un figlio sano. Questo non è che garantisce che nostro figlio sarà perfetto o che avrà determinate caratteristiche fisiche, ma solo che possa partire tranquillamente, poter iniziare la sua vita tranquillamente senza sapere di dover già affrontare delle cure assurde...questa insomma è stata la cosa che ci ha fatto decidere di iniziare questo *iter* che, ti dico, già è pesante di suo, poi a noi ci tocca anche fare un viaggio...

Da questi diversi passi delle interviste emerge quindi un primo aspetto estremamente interessante: la profonda riflessione etica che accompagna il cammino verso determinate scelte, il loro definirsi come campo di problematizzazione morale e la continua negoziazione delle “tecnologie del sé” (Foucault 1984) e delle “strategie di vita” (Rose 2007) non solo all'interno della rete dei socialmente significativi ma, soprattutto, alla luce dei nuovi saperi e delle nuove prassi della biomedicina. In merito a quest'ultimo punto possiamo aggiungere una riflessione di carattere più generale sull'importanza che riveste l'instaurare una relazione di fiducia con il personale medico che opera nel campo della procreazione medicalmente assistita, “in cui la relazione sessuale e sentimentale tra i coniugi non è più ciò che dà luogo a una nascita; vi è la necessità per i pazienti di mantenere una componente relazionale, sentimentale, oltre che morale, nel processo riproduttivo” (Gribaldo 2005: 16). Questo elemento relazionale è venuto completamente a mancare negli anni in cui la DGP in Italia era, *de facto*, vietata; le coppie, dopo la “preparazione” in Italia, erano costrette a recarsi all'estero dove, per le difficoltà inerenti alla comunicazione in una lingua differente dalla propria e per la diversità dei protocolli adottati, viene a cadere quel processo di co-costruzione comune – di



alleanza terapeutica tra clinici e pazienti – che permette di attribuire un senso all'esperienza che si sta vivendo, come raccontano sia Miriam che Sandra e Davide:

Miriam - Tu arrivi là in sala operatoria che ti devono fare tutto, ti devono addormentare e sei sola, perché lui (il marito) non può neanche entrare, ti devi solo fidare...non puoi fare altro...cioè non li hai mai visti, una cosa è che sei con il tuo ginecologo che ti dice ora facciamo questo, ora facciamo quest'altro, ti spiega, ti aiuta a capire...quando sei là ti addormentano e ti fanno quello che ti devono fare...

Sandra - Una bellissima esperienza, veramente (ride)...fantastica, sotto tutti i punti di vista...sei fuori in un paese che non conosci, una lingua che non conosci, medici che non conosci, gli unici punti di riferimento siamo noi due...e affrontare una cosa del genere non è semplice, ci stai male, è normale, e sei solo...

Davide - Cioè nella camera d'albergo, quando lei stava male, perché una volta che è passato l'effetto dell'anestesia, quando ci siamo ritirati abbiamo cominciato a vedere che stava male...a chi ti rivolgi...oltre chiamare il dottore qui a chi ti rivolgi? Cosa fai?

Sandra - Niente! È che da certi punti di vista ti comporti anche da irresponsabile...questa è la sensazione che ho io...io sono andata la, non so chi è, chi non è, non so come lavorano, come non lavorano...vai...cioè devi andare...non hai alternativa...non c'è un altro modo e quindi ti butti...

“Non hai alternativa”, dice Sandra, perché quando la malattia è inscritta nelle pieghe più profonde della propria identità biologica, il ricorso alle biotecnologie procreative viene percepito da queste coppie come l'unica possibilità – non a caso esse vengono definite “tecnologie della speranza” (cfr. Franklin 1997) – l'unica prospettiva, anch'essa inevitabile se ci si muove dentro un contesto di etica somatica della responsabilità, anche se esse offrono solo un più alto livello di controllo, non di certezze. E qui si delinea un aspetto paradossale della DGP che, trovandosi in una zona liminare tra possibilità e controllo, da una parte intensifica

“il potere diagnostico ma che, da un'altra, produce un'amplificazione della patologia. A questo livello possibilità e controllo sono opposte: invece di 'lasciare tutto al caso', si palesa l'opzione di 'essere giustamente controllati'. Tuttavia, quando la DGP conferma la presenza di una patologia grave, la prospettiva di un 'maggiore controllo' si rivela un'arma a doppio taglio (forse permette un maggiore controllo, ma solo in relazione a prospettive peggiori)”(Franklin – Roberts 2006: 125).

Da una parte quindi, la DGP, permette un maggiore controllo sui “fatti di natura”, come nel caso di



Grazia la cui traslocazione cromosomica non le permette di portare avanti gravidanze “naturali”:

Grazia - Io ho avuto quattro gravidanze naturali che si sono interrotte massimo entro l'undicesima settimana...cioè solo la prima volta sono arrivata all'undicesima settimana e durante la prima gravidanza sono arrivata a sentire il battito, mentre in quella successiva alla prima è stata un'interruzione alla settima settimana, quindi, molto ma molto precoce, le altre due, consapevole anche del fatto che la precedente si era interrotta abbastanza presto, mi hanno fatto fare tipo riposo assoluto, mi hanno fatto fare insomma una cura farmacologica che poi è un protocollo che fanno tutti quanti, un po' di cortisone, un po' di eparina, perché io fino a novembre, cioè non era nemmeno ben chiaro nel medico che precedentemente mi seguiva cosa comportava questa traslocazione, io ero cioè il classico caso di gravidanza a rischio, che non riesce ad andare avanti...

Francesco - Diciamo che statisticamente su dodici ovociti uno solo è completamente sano, si riesce a separare, uno li mantiene attaccati però non ha altri pezzi, gli altri 10 hanno o mancanze o eccessi, sono tutti casi incompatibili con la vita, quindi portano a interruzioni di gravidanza nel primo trimestre...

Grazia - Insomma all'inizio speravamo che naturalmente potesse andare bene...

Francesco - Perché non è impossibile avere dei figli naturalmente, cioè, è molto difficile, perché, l'altra cosa che ci hanno detto e che comunque naturalmente, dei 10 difettosi molti non si dovrebbero nemmeno impiantare, quindi la natura dovrebbe fare una selezione a monte, fatto sta che al quarto tentativo...

D'altra parte, come detto, si assiste a un'amplificazione della malattia stessa, sia nel paziente che si sottopone alla tecnica sia nei confronti del figlio che si desidera, cosa che diventa un ulteriore dilemma etico per le coppie:

Francesco - Io penso che chiunque ha piacere a trasmettere il suo corredo cromosomico...

Grazia - Tranne io (ride)...che non è il caso...

Francesco - Ma non è così...

Grazia - Io ci sono arrivata a questa considerazione... [...] e sicuramente farei un'amniocentesi perché io un figlio malato non lo farei nascere [...] da questo punto di vista sono drastica, preferisco sapere e fare un tipo di scelta conseguentemente...

Domanda - Quindi se tu adesso restassi incinta dopo tutto quello che avete fatto e scopri che non è sano...

Grazia - Non lo metterei al mondo, cioè nonostante tutto...

Francesco - Io non ho questa stessa certezza, non sono così categorico poi, probabilmente, maturerei la stessa scelta, però non sono convinto...cioè non sono sicuro che lo farei e...cioè anch'io sono per l'amniocentesi, è giusto avere delle informazioni anche perché le patologie non sono tutte le stesse, però...non me la sento di fare una graduatoria, fino a questo livello



di problemi sono accettabili, questi altri no...mi ci dovrei trovare, non sono nella condizione di dire...e possibilmente avere anche dei rimorsi...

Grazia ci permette di sottolineare una caratteristica importante che differenzia coloro che si sottopongono a un classico ciclo di PMA, da coloro che invece si avvalgono della PMA per poi fare dei test genetici sugli embrioni:

“mentre tecniche come la FIV¹² sono predisposte per fornire assistenza al momento del concepimento, la DGP fornisce assistenza all'ereditarietà. Il successo della FIV è un bambino, mentre il successo della DGP è, in un certo senso il contrario, in quanto il suo fine è quello di prevenire proprio che certi tipi di bambini possano nascere” (Franklin – Roberts 2006: 161).

Accostarsi a una tecnica di PMA richiede, come si evince da queste narrazioni, un grande coinvolgimento emotivo da parte della coppia e, di conseguenza, una nuova ridefinizione della propria soggettività durante tutto il percorso, dai primi esami diagnostici, passando per la stimolazione farmacologica, fino ad arrivare all'attesa di un risultato dopo un eventuale trasferimento embrionario:

Giovanna - Una cosa che è molto importante è questa cura, siccome la donna è la protagonista, perché prende tutti 'sti farmaci, punture, pillole, ha bisogno di una figura forte, ecco, mio marito che è sensibile, io gli dico sempre “se tu non mi dai forza e io ti vedo sempre con questa faccia cupa” (ride)...non è una cosa positiva, ecco, mio marito...mio marito è una persona sensibile quindi è come se la vivesse in prima persona, non è che è pauroso è sensibile, quindi lui, quando mi vede che faccio la puntura o che ho mal di testa... [...] per noi è una cosa pesante questa (ride)...per lui di più, per me alla fine, ecco, voglio viverla con positività, che è una cosa importante, senza avere false speranze, senza pensare che tutto vada bene per forza...quindi pensare in positivo però senza farsi delle false illusioni, perché sappiamo che la percentuale di riuscita è sempre del 30%...viverla positiva e affrontarla con spirito positivo, senza troppa ansia, ma senza farsi troppe illusioni che andrà sicuramente bene...non vorrei poi che la delusione fosse troppo grande...

In Giovanna, come nelle altre coppie protagoniste di questo studio, emerge questa peculiare elaborazione del lavoro etico da condurre su se stessi, un vero e proprio meccanismo di costruzione

¹² Fecondazione In Vitro.



del sé che lo metta al riparo dal fallimento della “speranza della tecnologia” – per parafrasare la definizione di Franklin – e che, inevitabilmente, si presenta anche nel caso della DGP:

“questa è una forma, sensibile e razionale, di protezione emotiva rispetto ai potenziali costi di un fallimento – questa è una forma di controllo che è perfettamente connessa alla complessa 'coreografia ontologica' che disegna i pazienti, i quali danno forma alla propria soggettività, ai propri corpi e alle loro vite, ricorrendo ad un trattamento” (Franklin – Roberts 2006: 138).

Uno degli aspetti più paradossali della procreazione postmoderna è proprio il suo grado di incertezza:

“è l'incertezza a caratterizzare i precisi meccanismi che, occasionalmente, portano con successo al concepimento [...] Infatti un ovocita ed uno spermatozoo, seppur presenti, possono non fertilizzarsi, o possono fertilizzarsi ma non svilupparsi, o possono fertilizzarsi, svilupparsi e non attecchire nell'utero senza alcuna apparente ragione. Insomma, i fatti della vita stanno divenendo sempre più visibilmente parziali e contingenti” (Franklin 1998: 106).

I fruitori della tecnica costruiscono la loro soggettività anche sulla base della “fallibilità” e della “incertezza”, peculiarità di cui devono essere informati dal personale, già durante la prima visita (in ottemperanza all'articolo 6, comma 1, Capo II, legge 40/2004); la possibilità del fallimento e quella di ripetere ciclicamente il trattamento vengono spesso espressi nei termini del “calvario”, come per Miriam e Grazia, o del “martirio”, come per Giovanna:

Miriam - Anche perché la tecnica comunque non è detto che funzioni...certo c'è chi al primo tentativo ci riesce, noi abbiamo avuto due possibilità, due embrioni freschi, due embrioni congelati...la prima volta l'ho perso dopo pochi giorni...la seconda volta zero...un calvario insomma...

Grazia - Dopo quattro aborti, dopo delle gravidanze assolutamente non serene perché, sì ok, fai il test di gravidanza, hai la gioia che sia positivo, poi inizia il calvario...il calvario dell'attesa, il calvario di metterti a riposo e svegliarti ogni mattina con l'incubo che vai in bagno e trovi la famosa perdita di sangue che per te è il disastro assoluto, l'attesa di un'ecografia con l'incrociare le dita per vedere se va bene...cioè dopo aver vissuto negli ultimi due anni e mezzo questo genere di cose, di stress...andare in ospedale, fare una FIVET, e aspettare tre



giorni per avere un esito, per me non può essere lo stesso livello di stress e la stessa risposta negativa, per quanto fonte di rabbia perché dici, vabbè, allora sono proprio sfigata, però l'esito è talmente veloce che secondo me, sono due livelli di stress e di dolore incomparabili...

Giovanna - Siccome deriva da lui si sente molto in colpa cioè...mi dice :“mi dispiace farti fare tutte queste cure, è tutta colpa mia, e io non servo a niente, hai questi tipi di problemi per colpa mia, ti devi sottoporre a tutti 'sti martiri...”, si dà molte colpe...

Se, come suggerisce Franklin (1998), sia la riproduzione “normale” che quella assistita sono naturalizzate allo stesso modo attraverso l'idioma del “miracolo”, cioè di un evento che supera la normale prevedibilità dell'accadere o dell'azione umana, allo stesso modo il fallimento viene articolato mediante le categorie della “sfiga” – come per Grazia (“sono proprio sfigata”) – della “sfortuna” o del “destino”, forze su cui niente e nessuno può esercitare alcun tipo di potere:

Giovanni - Il destino ha voluto che poi...si guarda proprio il destino...la seconda volta che siamo andati lì, arrivati al trasferimento lei aveva la febbre e gli embrioni, che erano congelati glieli hanno dovuti trasferire per forza perché ormai li avevano scongelati...

Miriam - È stata anche una questione di sfortuna...come ci sono state invece coppie che abbiamo conosciuto, perché è pieno di italiani, che con ovociti congelati sono riusciti ad ottenere la gravidanza, ci sono le statistiche ma alla fine è da caso a caso...

Un altro aspetto interessante, a livello antropologico, è proprio la rappresentazione simbolica, nel linguaggio d'uso comune, del processo riproduttivo postmoderno, in cui spesso appare l'espressione:

Davide - I figli nati dalla provetta non sono figli nati dall'amore... e ne abbiamo sentite di tutti i colori...

I “figli nati dalla provetta non sono figli nati dall'amore” perché l'atto sessuale, emblema e simbolo dell'intimità, del sentimento, della reciprocità, della gratuità, viene sostituito da due diverse dimensioni pubbliche, molto spesso indicate come “senza scrupoli”: la biomedicina con la sua “freddezza”, la sua conoscenza specialistica e il suo controllo; e il mercato, per antonomasia amorale. Le coppie che decidono di avvalersi di una tecnica di PMA, invece, rifiutano completamente queste definizioni e queste etichette:



Davide - Penso che chi va incontro a una situazione del genere che comunque è difficile sono persone che vogliono fortemente un figlio, anche più di quelle che gli capita...per carità, non voglio giudicare...

Sandra - Io quando sento che è creato in laboratorio...mi interessa relativamente, penso siano degli imbecilli per cui...penso che non me ne vergogno, e non solo non me ne vergogno, ma non lo nascondo e...ci resto anche male quando si nascondono gli altri, perché francamente non ne vedo il motivo...bambini nati con la fecondazione assistita ce ne saranno non so quanti e hanno tutti quanti la tendenza a nascondersi perché hanno tutti quanti una sorta di vergogna...perché?

Grazia - Io non ci vedo nulla di male...per me non è una cosa dell'altro mondo, il male è se tu vuoi un figlio biondo con gli occhi azzurri, perché penso che nel mondo di questi psicopatici ne possono anche esistere, ma se tu vuoi un bimbo sano...non vedo veramente dove sta il problema, né nel nostro caso che è paradossale né nei casi di altri ragazzi che abbiamo conosciuto, cioè cosa fanno di male nel volere un bimbo sano...sono ben altre le cose schifose che ci sono nella vita...(ride)

La “vergogna” che si prova è per aver fatto qualcosa di “male”, qualcosa che devia dalla normalità riproduttiva e quindi da un comportamento considerato moralmente lecito. Ma, come ben esplicito da Pizza, già da Durkheim “discende una consapevolezza critica importante: la normalità e l'anormalità non sono essenze ma, appunto 'norme' prestabilite” (Pizza 2005: 78) e, come tali, vanno comprese nella loro dimensione sociale e culturale storicamente definita e costruita.

Queste coppie danno vita a una nuova forma di desiderio riproduttivo, che risponde a una visione “diversa” della genitorialità, e guardano ad una tecnica trasformativa come la DGP come una espressione di impegno, obbligo, possibilità e responsabilità riproduttiva “che permette di esercitare una forma di contraccezione genetica che prevenga la riproduzione di geni” (Franklin – Roberts 2006: 176).

Come dimostrano le esperienze qui riportate la DGP emerge come una delle opzioni desiderabili e una possibilità per chi non vuole mettere al mondo un figlio malato; ma essa rappresenta anche il primo passo che queste coppie compiono verso altre direzioni, come la donazione dei gameti o l'adozione.

Grazia - Stiamo andando per gradi... il prossimo sarà un'eterologa... il dottore oggi mi ha detto di non scoraggiarmi, che per un'eterologa c'è sempre tempo...



Francesco - Il discorso è che il tempo passa...questo giugno saranno 4 anni che siamo sposati...e il desiderio...molti amici sono già al secondo...c'è comunque un desiderio forte e aspettare non è semplice...è semplice dire "hai ancora tempo provaci ancora" ma...la scelta da parte sua di riprovare significa aspettare ancora ed è pesante, non è semplice...e poi alla fine passa il tempo, passano gli anni e poi magari è troppo tardi...

Grazia - Hai difficoltà...io ho fatto un'isteroscopia e mi hanno diagnosticato che ho una tuba chiusa [...] per me è stato un profondo dispiacere, perché comunque quasi sicuramente è legata, e anche qui ti viene da domandarti, il continuare a provarci anche naturalmente e non ricorrere a queste tecniche non è un bene né da un punto di vista psicologico né da un punto di vista fisico, io non so se tre anni fa la mia tuba era chiusa...

Francesco - Probabilmente no...aver avuto 4 gravidanze naturali... [...] probabilmente si è chiusa con l'ultimo raschiamento...

Grazia - Per cui alla luce di tutto questo...per noi veramente la diagnosi preimpianto diventa fondamentale...

Ancora una volta il ricorso alla tecnica è preferito al metodo "naturale" e viene ribadita l'ineluttabilità di questa scelta. Se sei in coppia è impossibile, per queste persone, non pensare ad avere un figlio, il "desiderio è forte e aspettare non è semplice" anche perché il tempo, in queste prassi, assume tutto un altro valore. Ma che succede quando proprio il desiderio di rafforzare l'unione attraverso la nascita di un figlio, che implica un nuovo legame nella coppia, richiede la dissoluzione dell'unità desiderante dei due soggetti coinvolti proponendo il ricorso alla donazione di gameti? Delle coppie intervistate per questa parte dello studio, solo una di esse si è mostrata disponibile ad un eventuale ciclo di PMA con donazione di gamete o di embrione perché – come abbiamo visto – essendo l'atto sessuale sostituito dal desiderio e dalla volontà comune dei due coniugi di "cercare" un figlio, ciò che importa, per queste persone, è salvaguardare la propria unione. È per questo motivo che, alla fecondazione con donazione di gamete è preferita, nella maggior parte dei casi, l'adozione:

Domanda - Non avete mai pensato di ricorrere all'eterologa?

Miriam - No, assolutamente, questo proprio l'ho escluso...non critico, non giudico chi lo fa, perché poi bisogna anche trovarci in una situazione.

Giovanni - Esatto...cioè io posso arrivare ad una certa età, vedo che non c'è nessuna soluzione, ci sono tanti bambini in giro che hanno bisogno d'affetto, cioè non vado poi io a cercare la cosa per forza, se hai provato per 10-15 volte...cioè io arrivato ad una certa età una vecchiaia senza figli, secondo me è una cosa troppo brutta...

Domanda - Quindi comunque tu preferiresti l'adozione ad un figlio con fecondazione



eterologa...

Giovanni - A questo punto...per me...sì...cioè io non critico...poi certo per una donna avere una gravidanza è la cosa più bella al mondo...

Miriam - Però io stessa, anche se lui mi dicesse sì, non lo farei...

Giovanni - Perché la cosa vedi, cioè, il matrimonio è l'unione, deve essere una cosa di tutti e due, o di tutti e due o di nessuno, almeno io la penso così, adottivo è di nessuno...

Domanda - È un tipo di genitorialità diversa...

Giovanni - Sì appunto...io sta cosa non la vedo tanto...perché un domani lei mi può dire questo è figlio mio...

Miriam - No vabbè...

Giovanni - Cioè, almeno la donna può dirlo, è figlio mio, non è figlio tuo...

Domanda - Geneticamente...

Giovanni - Perché lo ha partorito, invece così adottivo sappiamo che è, insomma...

In una coppia dove l'identità genetica diventa il filo rosso di tutta la vita e di tutte le scelte future, meglio di "nessuno" che di uno solo. Anche Giovanna la pensa così:

Domanda - Avete mai parlato della fecondazione eterologa?

Giovanna - No, quella non sono d'accordo...

Domanda - Non la faresti?

Giovanna - No, no. Non la farei perché...qui noi lo facciamo perché è mio figlio e figlio di mio marito, è vero che i figli non sono di chi li fa ma di chi li cresce, però a quel punto preferirei un'adozione a tutti gli effetti...

Domanda - Anche tuo marito?

Giovanna - Sì, sì. Ma neanche gliela proporrei un'eterologa, per lui non mi sembra...non so, giusto, corretto...alla fine è comunque un figlio...cioè a quel punto mi sembra per forza di voler avere una gravidanza a tutti i costi, essere madre per forza in una maniera...come tutte le altre donne, pur portando in grembo un figlio che è solo mio...cioè lui non avrebbe...cioè, voglio dire, si affezionerebbe comunque però a quel punto preferirei fare un'adozione, che comunque non è detto che non la facciamo, se dovesse andare bene questo, se non avessi altre possibilità, se non volessi di nuovo sottopormi a tutte le cure insomma, poi si vedrà, comunque l'idea di un'adozione c'è...

Portare in grembo un figlio che non è espressione dell'unione desiderante della coppia significherebbe "voler avere una gravidanza a tutti i costi, essere madre per forza in una maniera...come tutte le altre donne", un desiderio non equilibrato, troppo sbilanciato da una parte. Il desiderio quindi, che sta a metà tra la dimensione della riproduzione (natura) e della scelta (cultura), deve essere reciproco, altrimenti viene a cadere la dimensione fondante di tutto l'*iter* che



si è deciso di percorrere.

Conclusioni

Dalle narrazioni qui proposte, emergono chiaramente sia il carattere culturalmente costituito sia quello generativo – da un punto di vista sociale e simbolico – delle tecniche di procreazione medicalmente assistita. Esse vengono a configurarsi come un punto di snodo tra diversi flussi di azioni che investono tanto il corpo individuale quanto quello sociale, intrecciandoli l'un l'altro. Questo meccanismo di reciprocità appare quanto mai evidente nel caso della filiazione postmoderna che, allontanandosi dal dominio della “natura” diventa, a tutti gli effetti, un “fatto” prettamente culturale, articolato attraverso l'idioma della scelta, del rischio genetico e della responsabilità verso le generazioni future.

Come sottolineato nel corso del lavoro, infatti, la peculiarità di una tecnica come la DGP è proprio quella di fornire assistenza alle leggi dell'ereditarietà agendo, a livello di retorica emotiva, sulla coppia oppositiva “sano/malato” e sul senso di “inevitabilità” che sfiora il vissuto di coloro che sono affetti da patologie geneticamente trasmissibili. Le coppie che si confrontano con le nuove scelte che le tecnologie riproduttive offrono, si trovano cioè coinvolte in un processo di continua negoziazione e rinaturalizzazione del dato biologico – che appare più che mai amplificato – in chiave culturale, e viceversa: questo processo è evidente nei racconti delle persone che hanno prestato voce allo studio quando, narrando la propria esperienza, rivelano le continue tensioni cui sono esposti sia sul piano personale (nel rapporto con se stessi e nella relazione di coppia quando irrompe la consapevolezza della malattia, ad esempio) sia sul piano sociale (quando si trovano ad affrontare dinamiche e discorsi stigmatizzanti).

Guardare da vicino al vissuto di queste coppie permette quindi di ripensare le biotecnologie riproduttive, la corporeità e il senso stesso della procreazione, superando la dicotomia oppositiva “naturale/artificiale” entro la quale spesso vengono ridotte, riconfigurandole in chiave positiva e generativa, sia a livello della rappresentazione socio-culturale che se ne vuole dare, sia a livello dell'esperienza personale.



Bibliografia

BIANCO SILVESTRONI, IDA

1998 *Le talassemie: un problema medico-sociale: ieri e oggi*, Istituto Italiano di Medicina Sociale, Roma.

BRODWIN, PAUL

2000 *Biotechnology and culture. Bodies, anxiety, ethics*, Indiana University Press, Bloomington.

D'AMICO, MARIALISA (a cura di)

2010 *La cicogna e il codice. Fecondazione assistita, riflessioni e prospettive*, Franco Angeli, Milano.

FIorentino, FRANCESCO (et al.)

2006 *Strategies and clinical outcome of 250 cycles of Preimplantation Genetic Diagnosis for single gene disorders*, in «Human Reproduction», vol.21, n.3, pp. 670-684.

FLAMIGNI, CARLO

2007 *Diario di un laico. Viaggi, incontri e scontri sulla legge per la procreazione assistita*, Edizioni Pendragon, Bologna.

2008a *Il primo libro della sterilità*, UTET, Torino.

2008b *Il secondo libro della sterilità*, UTET, Torino.

FLAMIGNI, C. – MORI, M.

2014 *La fecondazione assistita dopo dieci anni di legge 40*, Ananke, Torino.

FOUCAULT, MICHEL

1984 *Histoire de la sexualité*, vol. 2. *L'usage des plasir*, Gallimard, Paris (trad. it. *L'uso dei piaceri. Storia della sessualità 2*, Feltrinelli, Milano, 1984).

FRANKLIN, SARAH

1997 *Embodied progress, a cultural account of assisted reproduction*, Routledge, London and New York.

1998 *Making Miracles: Scientific Progress and the Facts of Life*, in Helena Franklin-Ragoné (a cura di), *Reproducing Reproduction. Kinship, Power and Technological Innovation*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, pp 102-117.

FRANKLIN, S. – LOCK M.

2003 *Remaking life and death: Toward an Anthropology of the Biosciences*, School of American Research Press, Santa Fe.



FRANKLIN, S. – ROBERTS, C.

2006 *Born and Made. An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*, Princeton University Press, New Jersey.

GRIBALDO, ALESSANDRA

2005 *La natura scomposta. Riproduzione assistita, genere, parentela*, Luca Sossella Editore, Roma.

INHORD, M. C. – BIRENBAUM CARMELI, D.

2008 *Assisted Reproductive Technologies and Cultural Changes*, in «Annual Review of Anthropology», vol.37, pp. 177-196.

ONG, A. – COLLIER, J. (a cura di)

2005 *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Oxford, Blackwell.

PIZZA, GIOVANNI

2005 *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma.

RABINOW, PAUL

1992 *Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality*, in Crary J. – Kwinter S. (a cura di), *Incorporations*. Zone, New York, pp.234-252.

RAPP, RAYNA

1998 *Refusing Prenatal Diagnosis: The Meanings of Bioscience in a Multicultural World*, in «Science, Technology, & Human Values», vol.23, n.1, *Special Issue: Anthropological Approaches in Science and Technology Studies*, pp.45-70.

REGIONE SICILIANA – ASSESSORATO DELLA SALUTE – DIPARTIMENTO ATTIVITÀ SANITARIE E
OSSERVATORIO EPIDEMIOLOGICO

2013 *Registro Siciliano Talassemia ed Emoglobinopatie (RESTE)*, Palermo.

ROSE, NIKOLAS

2007 *The politics of Life in Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton (trad. it. *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Giulio Einaudi Editore, Torino, 2008).

YANAGISAKO, S. – COLLIER, J.

2000 *Genere sessuale e parentela: verso una analisi unificata*, in Borofsky R. (a cura di), *L'antropologia culturale oggi*, Meltemi, Roma, pp.236-245 [ed. or. *McGraw-Hill Assessing Cultural Anthropology*, 1994].



Abstract – IT

Le biotecnologie riproduttive hanno conquistato, negli ultimi trentacinque anni, uno spazio sociale sempre più ampio, a livello di saperi, prassi e credenze. Questo lavoro desidera analizzarne una specifica forma, che rappresenta un punto di intersezione tra le tecniche di procreazione medicalmente assistita e la genetica clinica: la Diagnosi Genetica di Preimpianto. Attraverso una prospettiva antropologica si proverà a rispondere a tre domande: come, questa tecnica, viene utilizzata, “naturalizzata” e percepita dalle persone che vi ricorrono? Come viene costruita e rappresentata in ottica medica? Come è diventata uno dei principali nodi della legge italiana volta a disciplinarne uso e applicazioni?

Abstract – EN

The past thirty-five years have seen the rapid evolution of many assisted reproduction technologies (ARTs), with their luggage of knowledges, practices and social and personal beliefs. The aim of this article is to investigate a specific form of ARTs that represents a special bridge to connect procreation and clinical genetic: the Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD), in a specific country (Italy) and during a distinct historical period (after law 40/2004 that orients ARTs and their uses). Then we'll try to answer three questions: how biotechnologies are represented in medical perspective? How they are used by people? How to become the subject of legal discourse?

MARIA LUISA PARISI

Antropologa, ha conseguito in titolo di Dottore di Ricerca con una tesi sulle implicazioni bioetiche delle tecniche di medicina riproduttiva nel contesto italiano. È docente a contratto di Antropologia Culturale presso l'Università di Modena e Reggio Emilia. Ha condotto ricerche sul campo in Italia e Messico e si occupa di formazione antropologica in ambito sanitario.

MARIA LUISA PARISI

Anthropologist, has achieved PhD with a thesis on the bioethical implications of assisted reproductive technologies in Italy. Is Professor on contract of Cultural Anthropology at the University of Modena and Reggio Emilia. Has conducted field research in Italy and Mexico and deals with anthropological training in health.